

## PREFERENCIAS DE LOS PACIENTES SOBRE LA INFORMACIÓN DE SU ENFERMEDAD

RAÚL A. BORRACCI<sup>1</sup>, DIEGO MANENTE<sup>2</sup>, MARIANO A. GIORGI<sup>2,3</sup>, GUSTAVO CALDERÓN<sup>4</sup>,  
ALEJANDRO CIANCIO<sup>5</sup>, HERNÁN C. DOVAL<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Facultad de Ciencias Biomédicas, Universidad Austral, <sup>2</sup>Área de Investigación de la Sociedad Argentina de Cardiología,

<sup>3</sup>Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Cardiología, <sup>4</sup>Sanatorio Franchín,

<sup>5</sup>Corporación Médica de Gral. San Martín, Buenos Aires

**Resumen** Se realizó una encuesta a pacientes que concurrían a servicios de cardiología para conocer cómo preferían ser informados sobre su estado de salud, y las características sociodemográficas asociadas con estas preferencias, considerando los siguientes ítems: conocimiento sobre la enfermedad, información sobre opciones terapéuticas y toma de decisiones. De 770 encuestados, 738 (95.8%) respondieron completamente el formulario. Se observó una tendencia a confiar sólo en el médico para obtener información (81.7%), a querer conocer las opciones de tratamiento y poder opinar (85.9%) y en menor medida, a la participación de la familia en las decisiones (63.2%). El 9.6% deseaba recibir la información mínima necesaria o “no saber nada” sobre una presunta enfermedad grave. Los varones fueron menos proclives a solicitar opciones y dar opinión (OR: 0.64), dando menos libertad a la participación familiar (OR: 1.31). Los de menor nivel socioeconómico reclamaron menos opciones (OR: 0.48) y dieron menor participación familiar (OR: 1.79). Los provenientes de otros países de Sudamérica tuvieron una menor tendencia a reclamar opciones y manifestar opinión (OR: 0.60); y los de menor nivel educativo confiaron menos en el conocimiento del médico (OR: 1.81), exigieron menos opciones (OR: 0.45) y prefirieron no conocer la gravedad de la enfermedad (OR: 0.56). El análisis de las variables demográficas permitió definir distintas preferencias de información asociadas a la edad, sexo, procedencia, educación, religión y estado de salud. Se concluye que, aunque es imperativo promover la autonomía del paciente, se deben conocer las preferencias individuales antes de informar y comprometer al paciente en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad.

**Palabras clave:** paciente, información, toma de decisiones, enfermedad

**Abstract** *Patients' preferences for information in health care decision-making.* A survey was carried out among patients who concurred to cardiologic services to know how patients preferred to be informed about their health status, and the demographic characteristics associated to these preferences, considering the following items: knowledge about the disease, information about different therapeutic options and decision-making. From 770 people surveyed, 738 (95.8%) answered the form completely. A trend to trust only in the doctor's knowledge to obtain information (81.7%), in wanting to know the options of treatment and express one's point of view (85.9%), and to involve the family in the decisions (63.2%) was observed. 9.6% preferred to receive the minimum necessary information or “to know nothing” about an alleged serious disease. Males tended less to request options and give opinion on the subject (OR: 0.64), giving less freedom to family involvement (OR: 1.31). People with a lower social and economical level claim fewer options (OR: 0.48) and gave less family participation (OR = 1.79). Natives from other South American countries had a minor tendency to demand for options and express their thoughts (OR: 0.60); and the ones with lower education level trusted less in the doctor's knowledge (OR: 1.81), demanded fewer options (OR: 0.45) and chose not to know the severity of the disease (OR: 0.56). The analysis of the demographical variables allowed to define preferences associated to age, sex, origin, education, religion and health status. In conclusion, although it is imperative to promote the patient's autonomy, individual preferences must be taken into account before informing and compromising the patient in decision-making about his disease.

**Key words:** patient, information, decision-making, disease

El modelo actual de la relación médico-paciente suele incentivar la participación de este último en la toma de decisiones sobre su enfermedad. En la medida que el paciente lo desee, los médicos pueden transmitir e inter-

cambiar con él información sobre su situación clínica, o presentar opciones de tratamiento y solicitar la opinión del enfermo y sus familiares<sup>1,2</sup>. Dado que ha sido demostrada una relación entre la participación activa del paciente en el proceso del cuidado de su salud y los resultados de la intervención realizada<sup>3,4</sup>, algunas organizaciones e instituciones promueven el compromiso de los pacientes con la toma de decisiones sobre su enfermedad<sup>5</sup>. Para llevar adelante este proceso, los médicos deben dar a

Recibido: 7-III-2012

Aceptado: 16-VII-2012

**Dirección postal:** Dr. Raúl A. Borracci, La Pampa 3030, 1428 Buenos Aires, Argentina  
Fax: (54-11) 4961-6027

e-mail: raborracci@gmail.com

sus pacientes la oportunidad de conocer y opinar sobre el problema, y a su vez, deben conocer y respetar sus preferencias.

A pesar de este enfoque basado en la autonomía del paciente, no todas las personas desean participar de la misma forma frente a su enfermedad. Algunos estudios basados en poblaciones sugieren que las preferencias de participación en la toma de decisiones varían sustancialmente entre las personas<sup>6</sup>. Por otro lado, la transmisión de información que el paciente no desea conocer tiene, a su vez, importantes implicaciones éticas<sup>7</sup>. Fundamentalmente, las investigaciones sobre el tema de las preferencias de información de los pacientes sostienen que podrían existir diferencias importantes dependientes de factores demográficos y socioculturales, y de la condición clínica de los entrevistados<sup>6, 8, 9</sup>. Estas últimas observaciones justifican la exploración del tema en la población local.

El objetivo de este trabajo fue estudiar las preferencias de información médica de los pacientes que concurren a la consulta de cardiología, la participación en la toma de decisiones sobre la enfermedad y las características sociodemográficas asociadas con estas preferencias.

## Materiales y métodos

Durante julio y agosto de 2008 se llevó a cabo una encuesta a pacientes que concurrían a 3 servicios de cardiología en la ciudad de Buenos Aires y su conurbano, a fin de determinar de qué forma preferían ser informados con respecto a su estado de salud. En la sala de espera y previo a la consulta, se proveyó a los pacientes de un formulario con una serie de preguntas que podían responder en forma voluntaria y anónima. La selección de los servicios para realizar la encuesta se basó en comparar una población lo más heterogénea posible y que represente la estructura social del Área Metropolitana de Buenos Aires, para lo cual se eligió un servicio de atención exclusiva de medicina prepaga, uno de atención exclusiva de la obra social Unión Obrera de la Construcción de la República Argentina (UOCRA) y uno de atención mixta.

El propósito de este cuestionario fue medir distintos aspectos vinculados con la participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre su enfermedad, de acuerdo a 3 ítems investigados previamente por Levinson y col.<sup>6</sup>, a saber: conocimiento sobre la enfermedad, información sobre las opciones terapéuticas y decisiones sobre la enfermedad. Cada una de estas opciones se estudió con las siguientes proposiciones:

Pregunta 1. Cuando se trata de saber sobre mi enfermedad, prefiero obtener la información de mi médico y no tratar de saber o averiguar por mi mismo (conocimiento);

Pregunta 2. Si tuviera que tratarme una enfermedad, prefiero que mi médico me ofrezca distintas opciones y me pregunte mi opinión (opciones);

Pregunta 3. Estoy de acuerdo en que participen mis familiares más cercanos en las decisiones importantes sobre mi enfermedad (decisión).

Los encuestados pudieron manifestar el grado de aprobación de las distintas proposiciones mediante la selección de una opción en una escala de Likert de 6 posibilidades, que iba desde totalmente de acuerdo a totalmente en desacuerdo.

En forma adicional, se incluyeron 3 preguntas relacionadas con el interés de conocer sobre su enfermedad, a saber:

Pregunta 4. Si Usted padeciera una enfermedad de suma gravedad, cómo desearía ser informado/a. Con las siguientes opciones de respuesta: ser informado/a con todos los detalles; ser informado/a lo máximo posible; ser informado/a lo mínimo necesario; o no desea saber nada.

Las 2 preguntas finales exploraron la importancia de la información obtenida en Internet por los encuestados, a través de los siguientes enunciados y sus opciones en escalas de Likert:

Pregunta 5. Cuando se trata de saber sobre mi enfermedad, obtengo información a través de Internet. Con las siguientes opciones de respuesta: siempre; generalmente; rara vez; o nunca.

Pregunta 6. ¿Qué valor o importancia le doy a la información obtenida en Internet sobre mi enfermedad? Con las siguientes opciones de respuesta: mucha importancia; moderada importancia; escasa importancia; muy poca importancia; o no considero que sea importante la información en Internet.

Finalmente se complementó la encuesta con la recolección de distintas variables demográficas a fin de caracterizar la muestra, a saber: edad, sexo, origen, educación, religión, cobertura médica y existencia de médico de cabecera. Por último, se evaluó la autopercepción del estado de salud de los encuestados por medio de una escala de Likert de 5 opciones desde *malo a excelente*. Los datos obtenidos se incluyeron y procesaron en forma anónima en una base de datos.

Las variables cualitativas se expresaron como valores absolutos y porcentajes, mientras que las cuantitativas lo fueron como media, rango y desvío estándar (DE). Las comparaciones entre las categorías se realizaron con la prueba de  $\chi^2$  para tablas  $m \times n$ , y además se expresó el riesgo relativo (RR) y su intervalo de confianza del 95% (IC<sub>95%</sub>) cuando correspondió. Se analizó la correlación entre las diferentes respuestas de los datos continuos por medio del método de *Spearman*.

El efecto de las características demográficas sobre las preferencias de información se analizó mediante un modelo de regresión logística ordenada con el *software* Stata 8.0. Este análisis permite tener en cuenta las categorías ordenadas de respuestas desde "totalmente de acuerdo" hasta "totalmente en desacuerdo". A los fines del cálculo, los ítems "Opciones" (pregunta 2) y "Conocer gravedad" (pregunta 4) se codificaron en forma reversa; de esta forma, las respuestas con valores numéricos más grandes correspondieron a mayor perfil participativo por parte de los encuestados en las 4 preguntas. Para efectuar este análisis se plantearon 4 supuestos. Por un lado, que quienes tenían una cobertura médica por Obra Social pertenecían a un nivel socioeconómico más bajo, habida cuenta de que se trata de un plan médico público y de bajo costo, en contraposición a los llamados planes prepagos. El mismo planteo se aceptó para las personas originarias de algún país sudamericano (inmigrantes de primera o segunda generación, habitualmente asignados a tareas menos remunerativas), y para aquellos que tenían un nivel educativo primario o que no habían recibido una instrucción escolar. Por último, se postuló la posibilidad de hallar diferencias en las preferencias de información de acuerdo al nivel de salud percibido. El nivel de significación se estableció en 0.01 para compensar el efecto de las muestras grandes.

El protocolo de trabajo y la encuesta fueron evaluados y aprobados por el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Cardiología (SAC). Por su parte, los Comités de Docencia de los centros asistenciales intervinientes convalidaron la aprobación del comité de la SAC, ante la ausencia de comités de bioética propios.

## Resultados

De 770 personas encuestadas, 738 (95.8%) respondieron en forma completa el formulario; sus características

demográficas se resumen en la Tabla 1. El 38% habían concurrido a un servicio de atención exclusiva de su Obra Social, 31% a un servicio de atención exclusiva de prepagas y 31% a una clínica de atención mixta.

En la Tabla 2 se muestran los resultados de las preguntas relacionadas con el conocimiento sobre la enfermedad, las opciones terapéuticas y la participación de la familia en la toma de decisiones. El 81.7% eligió confiar sólo en el médico para obtener información, el 85.9% prefirió conocer las opciones de tratamiento y poder opinar y el 63.2% manifestó que deseaba hacer participar a la familia en la toma de decisiones. La correlación entre los ítems conocimiento y opciones tuvo una *rho* de Spearman de 0.99, entre conocimiento y decisión una *rho* de 0.89, y entre opciones y decisión de 0.90; es decir, que cuanto más de acuerdo se estuvo en que la información sólo la brindase el médico, también se exigió conocer más opciones de tratamiento y se permitió una mayor injerencia de la familia en la toma de decisiones.

En particular, el 9.6% de los encuestados deseaba recibir la información mínima necesaria o “no saber nada” sobre una presunta enfermedad grave (Tabla 3).

En la Tabla 4 se muestran los resultados del análisis multivariante en términos de los *odds ratios* para el efecto independiente del sexo, edad, cobertura social, acceso regular a un médico de cabecera, origen racial, educación y estado de salud, sobre las preferencias de información. Para este análisis, las variables se dicotomizaron de la siguiente manera: cobertura (Obra Social *versus* Prepaga); proveniente de un país de Sud América diferente de la Argentina *versus* otro origen, generalmente argentino con ancestros europeos; educativo (primaria o sin instrucción *versus* secundaria o terciaria/universitaria); religión (alguna *versus* ninguna); y percepción del estado de salud (regular o mala *versus* buena, muy buena o excelente).

En la Tabla 5 se muestran las preferencias y actitudes hacia la información en Internet. El 62.5% rara vez o nunca recurrió a Internet para obtener información médica, y el 54.3% le dio escasa o ninguna importancia a esta información. La relación entre búsqueda en Internet y el valor que

se le dio a la información tuvo una correlación positiva (*rho* de Spearman 0.99); o sea, que a mayor búsqueda mayor fue la importancia dada a la información. El 42.2% de las mujeres buscó, siempre o generalmente, información en Internet; mientras que lo mismo hizo el 29.4% de los varones (*p* = 0.002). El 49.7% de las mujeres y el 39.6% de los varones le dieron moderada o mucha importancia a la información obtenida (*p* = 0.008). Por otro lado, el 49.2%

TABLA 1.– Características de la población encuestada

	n	%
Cantidad de encuestados	738	100
Edad promedio (DE) (rango)	44.7 años (15.2)	(18-87)
Mujeres	429	58.1
Procedencia		
De otro país sudamericano	158	21.4
De Argentina	568	76.9
Descendientes de asiáticos	12	1.7
Educación		
Sin educación formal	22	3.0
Primaria	161	21.8
Secundaria	246	33.3
Terciaria/universitaria	309	41.9
Religión		
Cristiano católico	501	67.9
Cristiano no católico	108	14.6
Judío	33	4.5
Otra religión	30	4.1
Ninguna	66	8.9
Tiene cobertura médica	709	96.1
Tiene médico de cabecera	385	52.2
Percepción del estado de salud:		
Excelente	70	9.5
Muy bueno	238	32.2
Bueno	267	36.2
Regular	155	21.0
Malo	8	1.1

TABLA 2.– Preferencias de participación en la toma de decisiones

	Conocimiento		Opciones		Decisión	
	n	%	n	%	n	%
Totalmente de acuerdo	410	55.6	510	69.1	295	40.0
En general de acuerdo	193	26.1	124	16.8	171	23.2
Poco de acuerdo	104	14.1	86	11.6	172	23.3
Poco en desacuerdo	12	1.6	8	1.1	33	4.5
En general en desacuerdo	8	1.1	2	0.3	15	2.0
Totalmente en desacuerdo	11	1.5	8	1.1	52	7.0
Total	738	100	738	100	738	100

Conocimiento, Opciones y Decisión corresponden a los ítems de las preguntas 1, 2 y 3 respectivamente.

de los menores de 45 años buscó información en Internet y el 54.9% la consideró importante; contra el 24.1% y el 34.6% de los de mayor edad ( $p = 0.000001$ , para ambas comparaciones). El 8.9% de los encuestados con instrucción primaria consultó Internet; contra el 45.6% de los que tenían mayor nivel de instrucción ( $p = 0.000001$ ); lo mismo hizo el 27.4% de los provenientes de otros países de Sudamérica frente al 40.6% de Argentina ( $p = 0.003$ ).

Según se muestra en la Tabla 1, el 68.4% de los encuestados refirió un estado bueno o muy bueno de salud; mientras que el 22.1% lo refirió como regular o malo. Para demostrar si existía alguna relación entre el estado de salud percibido y las distintas variables demográficas se realizó un análisis univariado. Por un lado, el 32.4% de los encuestados con una edad mayor que la media del conjunto (45 años) refirió un estado regular o malo; mientras que los más jóvenes lo hicieron en el 13.4% de los casos [RR: 1.84, (IC<sub>95%</sub> 1.46-2.32)  $p = 0.000001$ ]. De la misma forma, el 32.3% de los que tenían una obra social refirió un estado de salud regular o malo; contra el 9.0% de los que tenían una prepaga [RR: 1.68, (IC<sub>95%</sub> 1.50-1.88)  $p = 0.000001$ ]. Por su lado, el 56.2% de los que no tenían instrucción formal o sólo tenían primaria eligió las opciones de salud regular o mala; contra el 11.3% de los que tenían formación secundaria o

más [RR: 4.48, (IC<sub>95%</sub> 3.53-5.69)  $p = 0.000001$ ]. El 35.3% de los originarios de otros países sudamericanos refirió un estado de salud regular o malo; mientras que el resto lo hizo en el 18.6% de los casos [RR: 1.92, (IC<sub>95%</sub> 1.45-2.53),  $p = 0.0004$ ]. Por último, el 26.2% de los hombres y el 19.2% de la mujeres eligieron la opción regular o malo de estado de salud [RR: 1.20, (IC<sub>95%</sub> 1.01-1.41)  $p = 0.04$ ], y 25.1% de los que tenían médico de cabecera *versus* el 18.9% de quienes no lo tenían [RR: 1.18, (IC<sub>95%</sub> 1.01-1.37)  $p = 0.04$ ]. En cambio, el análisis multivariante demostró que la edad, la cobertura social y el nivel de instrucción fueron los únicos factores asociados a la percepción del estado de salud.

Por su parte, la relación entre el estado de salud percibido y el interés de conocer la gravedad de la enfermedad (pregunta 4) mostró una correlación negativa ( $\rho$  de Spearman -0.40).

## Discusión

Mediante un modelo basado en la autonomía del paciente, en la actualidad los médicos tienden a incentivar la participación de aquél en la toma de decisiones sobre su enfermedad. Esta actitud es consistente con los principios éticos, y en algunos países constituye también un requisito legal<sup>10-11</sup>. Sin embargo, algunos estudios pudieron reconocer que el interés de los pacientes por participar activamente en la toma de decisiones varía ampliamente, incluso en una misma población<sup>3, 6</sup>. Es por eso que un aspecto esencial en el proceso de dar información para facilitar las decisiones, es conocer cuáles son las preferencias del paciente para recibir dicha información y comprometerse en la evolución de su enfermedad. En general, la bibliografía apoya el concepto de que dar una información no acorde a las preferencias es inútil y puede ser dañina para el paciente<sup>12-14</sup>. Si no se realiza este paso previo de discernir las preferencias, la evaluación del daño

TABLA 3.– Interés en conocer sobre la gravedad de la enfermedad

	Conocer la gravedad	
	n	%
Ser informado con todo detalle	459	62.2
Ser informado lo máximo posible	208	28.2
Ser informado lo mínimo necesario	59	8.0
No querer conocer nada	12	1.6
Total	738	100

Conocer la gravedad corresponde al ítem de la pregunta 4

TABLA 4.– Relación entre las características demográficas y las preferencias de participación en la toma de decisiones, según el modelo de regresión logística ordenada

	Conocimiento		Opciones		Decisión		Conocer gravedad	
	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p
Sexo (masculino)	1.07	0.673	0.64	0.009	1.31	0.050	0.91	0.576
Edad (en años)	0.98	0.001	1.01	0.044	0.98	0.0001	1.00	0.359
Cobertura (Obra Social)	1.21	0.231	0.48	0.0001	1.79	0.0001	0.60	0.003
Tiene médico de cabecera	1.04	0.785	0.72	0.059	1.47	0.007	0.93	0.647
Proveniente de país de Sudam.	1.11	0.572	0.60	0.009	1.35	0.068	0.76	0.144
Educación primaria o sin ella	1.81	0.003	0.45	0.0001	0.97	0.882	0.56	0.004
Refiere una religión	0.98	0.912	0.61	0.114	0.44	0.0001	0.91	0.739
Percepción salud (regular o mala)	3.46	0.0001	0.32	0.0001	2.11	0.0001	0.40	0.0001

Conocimiento, Opciones, Decisión y Conocer gravedad corresponden a los ítems de las preguntas 1, 2, 3 y 4 respectivamente; OR: odds ratio

TABLA 5.— Preferencias y actitudes hacia la información en Internet

	Buscar información	
	n	%
Siempre busco en Internet	70	9.5
Generalmente busco en Internet	207	28.0
Rara vez busco en Internet	185	25.1
Nunca busco en Internet	276	37.4
Total	738	100

  

	Valor de la información	
	n	%
Mucha importancia	55	7.5
Moderada importancia	282	38.2
Escasa importancia	114	15.4
Muy poca o ninguna importancia	287	38.9
Total	738	100

Buscar información corresponde al ítem de la pregunta 5.  
Valor de la información corresponde al ítem de la pregunta 6.

y el beneficio de incentivar la autonomía del paciente sería muy discutible. En nuestro trabajo, aunque la mayoría de los encuestados confiaron sólo en el médico para obtener información sobre su enfermedad, casi el 20% prefirió recurrir también a otras fuentes de información. Así, el 38% buscaba siempre o generalmente información en Internet, y el 45% le daba entre moderada y mucha importancia a los datos obtenidos.

Por su parte, el 86% quiso conocer opciones y dar su opinión sobre el proceso de su enfermedad; sin embargo, casi el 10% no deseaba recibir información en el caso de una enfermedad grave. La elección de la preferencia “no querer saber” sugiere un riesgo potencial de daño al querer imponer demasiada información a disposición de un paciente no preparado para recibirla. Estos resultados parecen indicar que a pesar de la tendencia a incentivar el modelo de autonomía del paciente en la toma de decisiones, el modelo paternalista sigue siendo importante en la relación médico-paciente<sup>1, 2</sup>.

Comparativamente, al realizar una encuesta similar, Levinson y col.<sup>6</sup> encontraron que más del 90% de las personas prefería recibir opciones y dar su opinión, aunque sólo el 44% confió exclusivamente en el conocimiento del médico, lo que contrasta con nuestros hallazgos. Estos últimos mostraron que en particular los varones, los de mayor edad, los pacientes con nivel socioeconómico inferior y los originarios de otros países de Sudamérica tuvieron una mayor tendencia a preferir el modelo paternalista (confiar sólo en el médico, solicitar menos opciones y saber menos sobre la gravedad de la enfermedad). En cuanto al nivel educativo, los resultados no fueron tan claros, habida cuenta que a pesar de exigir menos opciones,

los encuestados con menor instrucción confiaron menos en el conocimiento exclusivo del médico.

Otros autores también han estudiado la asociación entre las características demográficas y las preferencias de información. Igual que en nuestro estudio, las mujeres tuvieron más tendencia a involucrarse en la toma de decisiones<sup>6, 8, 15, 16</sup> y a concurrir a la consulta con información extra obtenida de Internet<sup>17</sup>. Por otro lado, la gente mayor prefirió delegar más en el médico, independientemente de su estado de salud<sup>6, 18</sup>. La misma tendencia a delegar decisiones en el médico se observó en los encuestados afro-americanos e hispanicos en EE.UU.<sup>6, 9, 19-21</sup>.

Algunos autores encontraron que aunque los médicos reconocen cada vez más la autonomía de los pacientes, en general éstos prefieren un modelo de toma de decisiones basado en la familia<sup>22</sup>. Sin embargo, en nuestro estudio el 37% de los encuestados prefirió darle poca participación a la familia en la toma de decisión.

La relación entre el estado de salud percibido y las preferencias de información reveló algunos datos de interés. El análisis univariado demostró que los encuestados de mayor edad, menor nivel socioeconómico (cobertura por Obra Social) y educativo, así como los originarios de países sudamericanos refirieron más frecuentemente tener un estado de salud regular o malo, aunque en el análisis multivariante, el origen geográfico no se asoció al estado de salud percibido. La explicación de los resultados del análisis multivariante en términos de los *odds ratios* fue la siguiente (Tabla 4). Los varones fueron menos proclives a solicitar opciones y dar opinión sobre su enfermedad (Opciones, *OR*: 0.64), pero dieron menos libertad a la participación de los familiares en la toma de decisiones (decisión, *OR*: 1.31). La edad tuvo influencia sobre los 3 primeros ítems. En cuanto al Conocimiento y la Decisión, el incremento de la edad pareció relacionarse con una tendencia a dejar sólo en manos del médico la provisión de la información (*OR*: 0.98) y a una mayor participación de los familiares (*OR*: 0.98); además, la mayor edad también se vinculó con una mayor demanda de opciones (*OR*: 1.01). Al igual que los varones, los encuestados con cobertura por Obra Social (menor nivel socioeconómico) reclamaron menos opciones (*OR*: 0.48), dieron menor participación a los familiares (*OR*: 1.79), y por otro lado, quisieron conocer menos en caso de tener una enfermedad grave (Conocer gravedad, *OR*: 0.60). Para el caso de los originarios de Sudamérica, hubo una menor tendencia a reclamar opciones y a manifestar la opinión (*OR*: 0.60). Por su parte, los encuestados con menor nivel educativo confiaron menos en el sólo conocimiento del médico (*OR*: 1.81), exigieron menos opciones (*OR*: 0.45) y prefirieron no conocer la gravedad de la enfermedad (*OR*: 0.56). Por último, una peor percepción del estado de salud se relacionó con menos confianza en sólo conocimiento del médico (*OR*: 3.46), menor reclamo de opciones (*OR*: 0.32), menor libertad de participación de la familia en

la toma de decisiones, y menor interés en conocer la potencial gravedad de la enfermedad.

Una característica deseable en la población, es que aquellos que presenten un peor estado de salud se involucren más activamente en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad, habida cuenta que esto mejoraría los resultados del tratamiento<sup>23,24</sup>. En nuestro estudio, las personas con peor estado de salud percibido fueron más proclives a obtener información extra sobre su enfermedad y a no dejar participar tanto a la familia en el proceso, a pesar que solicitaron menos opciones y prefirieron no saber demasiado sobre la gravedad de su enfermedad. Aunque esta no es la situación más deseable para estos pacientes, otros estudios revelaron la elección de un modelo aún más paternalista en otras poblaciones estudiadas<sup>6</sup>.

Entre las limitaciones de este estudio se debe resaltar que, por tratarse de un muestreo no basado en la población, los resultados no se pueden extrapolar a toda la Argentina, sino a una muestra no aleatoria del sector urbano de Buenos Aires. Por otro lado, la encuesta incorporó personas que llegaban a la consulta por distintos motivos, y no se puntualizó la existencia ni la gravedad de la enfermedad, sino sólo la percepción individual del estado de salud. Además, este estudio no pudo determinar si las personas sanas que luego enferman, cambian sus actitudes y preferencias con respecto a la información que desean recibir.

En conclusión, este estudio realizado sobre una muestra no aleatoria de pacientes de la ciudad de Buenos Aires proveyó evidencia sobre las preferencias de información que tenían estos pacientes con respecto a su enfermedad. El análisis de las variables demográficas permitió definir distintos perfiles de preferencias asociados a la edad, sexo, procedencia, educación, religión y estado de salud. De estos resultados se observó que aunque es imperativo promover la autonomía del paciente, es también necesario conocer las preferencias de cada paciente antes de informarle y comprometerlo en el proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad.

**Agradecimientos:** A los técnicos Daniel Bedetti y Laura Campos por la participación en la recolección de los datos, y a la Sra. Liliana Capdevilla por la coordinación técnica desde el Área de Investigación de la Sociedad Argentina de Cardiología.

**Conflictos de interés:** Los Dres. Hernán Doval y Raúl Borracci pertenecen al Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Cardiología, pero no participaron en la evaluación y la aprobación del protocolo por dicho Comité.

Los demás autores manifiestan no tener conflictos de interés con respecto a este manuscrito.

## Bibliografía

- Charles CA, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999; 49: 651-61.
- Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S. Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? *J Gen Clin Oncol* 2003; 21: 932-6.
- Frosch D, Kaplan R. Shared decision-making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* 1999; 17: 285-94.
- Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1995; 152: 1423-33.
- Institute of Medicine. Improving the 21st Century Health-care System. Crossing the Quality Chasm: A New Health-care System for 21st Century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
- Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 2005; 20: 531-5.
- Murtagh FEM, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision-making. *J Med Ethics* 2006; 32: 311-5.
- Roter DL, Hall JA, Auki Y. Physician gender effects in medical communication. A meta-analytic review. *JAMA* 2002; 288: 756-64.
- Fiscelle K, Franks P, Gold M, Clancy C. Inequality in quality: addressing socioeconomic, racial, and ethnic disparities in health care. *JAMA* 2000; 283: 2579-84.
- Nayfield S, Bongiovanni G, Alciotti M, Fischer R, Bergner L. Statutory requirements for disclosure of breast cancer treatment alternatives. *J Natl Cancer Inst* 1994; 86: 1202-8.
- Nattinger AB, Hoffman R, Shapiro R, Gottlieb M, Goodwin J. The effect of legislative requirements on the use of breast-conserving surgery. *N Engl J Med* 1996; 335: 1035-40.
- NHS Centre for Reviews and Dissemination. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effect Health Care* 2000; 6: 1-8.
- McPherson CJ, Higginson U, Hearn J. Effective methods of living information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med* 2001; 23: 227-34.
- Harris KA. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Pract* 1998; 6: 39-46.
- Eagly AH, Johannesen-Schmidt MC, van Ungen ML. Transformational, transactional, and laissez-faire leadership styles: a meta-analysis comparing women and men. *Psychol Bull* 2003; 129: 569-91.
- Elderkin-Thompson V, Waitzin H. Differences in clinical communication by gender. *J Gen Intern Med* 1999; 14: 112-21.
- Pandey S, Hart J, Tiwary S. Women's health and the Internet: understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003; 53: 179-92.
- Rosen P, Anell A, Hjortsberg C. Patient views on choice and participation in primary health care. *Health Policy* 2001; 55: 121-8.
- Allanan J, Cleary P, Weissman J, Epstein A. The effects of race of patients' preferences on racial differences in access to renal transplantation. *N Engl J Med* 1999; 341: 1661-9.
- Einbinder L, Schulman K. The effect of race on the referral process for invasive cardiac procedures. *Med Care Res Rev* 2000; 57: 162-80.
- Etchason J, Armour B, Ofli E, et al. Racial and ethnic disparities in health care. *JAMA* 2001; 285: 883.
- Mobeireek AF, Al-Kassimi F, Al-Zahrani K, et al. Information disclosure and decision-making: the Middle East versus the Far East and the West. *J Med Ethics* 2008; 34: 225-9.
- Deber R, Kraetschmer N, Irving J. What role do patients wish to play in treatment decision-making? *Arch Intern Med* 1996; 156: 1414-20.
- Arora N, McHorney C. Patient preferences for medical decision-making: who really wants to participate? *Med Care* 2000; 38: 325-41.